




한국 연자로는 한국혈우재단의 유기영 원장이 현재 우리나라에서 시행되고 있는 프로토콜과 케이스들을 통해 응고인자 유지요법 (prophylaxis)과 면역관용요법에 대해 설명하였으며, 경희대학교 동서 신의학병원의 김강일(정형외과) 교수가 혈우병 환자들의 정형 외과적 시술에 대해 사진을 통해 설명하여 혈우병 환자들이 가지고 있는 여러 정형 외과적 문제들에 대한 참석자들의 이해를 도왔다.

모두 다섯 편의 발표가 끝난 후에는 면역관용 요법 치료의 예후가 좋지 않아 어려움이 많았던 환자 등의 실제 사례를 제시하며 어떻게 치료할

것인지에 대해 논의하는 토의시간이 있었다. 이 자리는 아주대병원 김호철 교수의 진행으로 연자들과 경희의료원의 윤희중 교수, 전남대 원의 국훈 교수 등이 패널로 참석해 열띤 의견을 교환하였다.

혈우병을 집중적으로 다루는 토론의 장이 많지 않고, 특히 심평원의 혈우병 치료에 대한 삭감으로 인해 국내 의료기관에서 혈우병 환자에 대한 진료에 난색을 표하는 국내 현실에서 이 토론은 의료진들이 치료 방법에 대한 궁금증을 서로 묻고 의견을 교환하며 심평원과의 이해관계를 조율해 나가는 좋은 기회가 되었다. 심포지엄 후 참석자들은 대부분 이번 심포지엄에 대해 ‘혈우병 치료에 대한 이해를 넓히고 선진화된 치료법이 소개되며 진료의 어려움에 대한 해결책을 함께 고민할 수 있는’ 좋은 기회였으며 ‘이러한 자리가 앞으로도 지속적으로 마련되어 환자 치료에 실제적 도움이 되기’ 바란다라는 뜻을 밝혔다. 

혈우 어린이를 잘 키우기 위한 네 가지 조언(1)

튼튼하게 키우기 위하여 - 아기사기

피터 존스 박사 | 뉴캐슬혈우병 센터

자신의 아이가 혈우병을 가지고 있음을 알게 될 때 많은 부모들은 충격을 받는다. 그리고는 ‘아이를 어떻게 키워야 하나’ 하는 걱정을 하게 된다. 우리와는 거리가 있을지 모르지만 영국의 뉴캐슬 혈우병 센터의 피터 존스 박사가 전하는 네 개의 글을 통해 혈우병 어린이를 잘 키우기 위한 방법을 알아보자. <편집자 註>

아기들은 즐겁다. 인류 최초의 손자 아담이 우리에게 활력을 주기에 바빴듯이 우리 모두가 아는 사실이다.

혈우병이 있는 아이 또한 다른 아기들과 다르지 않다. 보통의 아이들과 다른 유년기를 보낼 이유가 전혀 없는 것이다.

이 사실을 인식하는 것이 무엇보다 중요하다. “출발선”은 모든 이에게 똑 같아야만 하는 것이다. 이는 다른 장애가 있는 아이들에게도 똑같다. 만약 보통의 아이들과 다르게 양육된다면 이 아이들은 잘 자랄 수 없기 때문이다. 장애가 발생하면 모든 일에 앞서 우선시 되고, 아이와 가족들은 장애에 둘러싸여 마침내는 혈우병을 장애로 인식하게 된다. 혈우병은 장애가 아니다. 장애가 아니라는 사실을 가족과 의료진이 인정할 때에만 그렇게 된다.

임신, 출산 그리고 진단

혈우병 가족력이 있다면, 예비 엄마는 자신이 보인자일 수 있음을 알고 남편과 함께 최신 혈

우병 치료에 대해서 의사와 이야기를 나누어야 한다. 혈우병이 있는 아이를 낳을 수도 있는 임신을 결정하는데 두 부부는 항상 함께여야 하며, 의사는 보인자 진단이나 때때로, 부부가 원한다면 태아의 혈우병 진단을 도울 수 있을 뿐이다. 만약 쌍둥이라면 두 아기에게 영향을 주는 것은 무엇일까? 일란성 쌍둥이라면 그들의 유전자가 같으므로 두 아이 모두 혈우병이 있을 것이고, 이란성 쌍둥이라면 같을 수도, 아닐 수도 있다. 엄마의 어떤 X염색체를 유전 받았는지에 달려 있기 때문이다.

임신을 결정했다면 시기를 결정하고, 출산 후 즉시 탯줄을 통해 혈액 표본을 받아 진단을 할 수 있도록 준비를 해 놓아야한다. 표본처리를 할 수 있는 산부인과와 가까운 혈우병 센터가 좋은 시설을 갖추고 있다면 매우 유용하며, 중요하다. 그래야만 신속한 표본 진단 검사가 가능하기 때문이다. 아주 사소한 실수가 실패를 안겨줄 수도 있다.

혈우병이 있는 아기도 매우 평범하게 태어나

고 일반적인 임신과 출산 중에는 어떤 위험도 없다. 하지만 제왕절개 출산은 출산시 특별한 어려움이 있을 수 있는데, 예를 들어 핀셋이나 집게를 사용하는 수술시 잠재적 위험이 있을 수 있다. 출생 후 6일이 되면 아기들은 페닐케톤뇨증 진단을 위한 Guthrie 검사를 받게 된다. 필요한 혈액은 발 뒤꿈치에서 채혈한다. 상처는 아주 작고 중증 혈우병이 있는 갓난아기라도 문제가 발생한 적은 없다.

혈우병 가족력이 있을 때 혈우병이 있는 갓난아기를 대하는 부모의 태도는 경험에 따라 현격한 차이를 보인다. 예를 들어 심한 출혈이나 잘못된 수술, 나이 어린 친척의 죽음 등의 경험이 있었다면 그런 경험이 없는 가족에 비해서 아이에게 갖는 두려움은 더 크다. 그러나 혈우병에 대한 연구와 발전이 매우 빠르게

진행되고 있으므로 아이가 태어나기 전에 최신 정보를 얻고 부부가 취해야 할 입장을 정리하는 것이 무엇보다 중요하다. 그래야만 피상적인 두려움이 아닌 사실에 맞추어 행동할 수 있기 때문이다. 지역 도서관에 비치된 오래된 의료서적들은 절대로 권하고 싶지 않다.

혈우병 가족력이 없는 부부의 아이는 출생시 혈우병 진단을 받지 않는다. 아마 출생 후 일년

이나 스스로 움직일 수 있게 되는 즈음 멍이나 입안 상처로 인한 출혈이 계속되는 경우로 알게 될 것이다. 대체로 윗입술과 잇몸 사이의 연약한 조직이 상처를 입는다. 보통 아이들은 쉽게 피가 멎는다. 그러나 중증 혈우병이 있는 아이라면 재출혈이 있게된다. 먹거나 말하는 도중에 입의 움직임이 상처가 낫는 것을 방해하기 때문이다.

불행하게도 혈우병 발생률은 매우 드물어서(만명당 1명 꼴) 혈우병 진단을 받는데 시일이 좀 걸리게 될지도 모른다. 의사들은 다쳐서 생긴 멍이 아닌 아이의 멍을 일으킨 다른 원인을 찾기 때문이다. 이런 상황이 어떤 부모들에게는 끔찍한 상황을 불러올 수도 있는데, 불행히도 우리 사회는 이런 종류의 멍이나 타박상을 아동 학대의 전형적 형태로 해석하기 때문이다. 올바른 진단을 위해 조직검사

십만개의 유전자가 아이에게 생명을 가져다 주는 명령을 수행한다. 혈우병이 있는 아이와 그렇지 않은 아이간의 다른 점이란 그저 십만개의 유전자 중 단 한 개의 유전자가 제 기능을 못하는 것일 뿐이다. 나머지 99,999개의 유전자도 소중히 여겨져야 할 이유를 가진다.

를 하고 가장 가까운 혈우병 센터로 연락을 취해야 한다.

혈우병이 있는 아들보다 먼저 아이를 길러본 부부라면 보통 아이들의 성장과 발달, 무수한 실패와 성공을 모두 겪는다. 그러므로 그들은 매일의 일상의 시도와 시련, 혈우병로 인한 문제들의 차이에 관해 말할 수 있을 것이다. 첫째 아이로 혈우병이 있는 아이를 낳은 부부는 배워

야 할 것이 많을 것이고, 만약 부부가 밤낮으로 가족을 휘젓고 다니는 매우 활동적인 아이를 원했다면 생은 특별히 더 어려울 것이다.

꼭 해야 할 일은 아이와 함께 집에 있는 것

맨 처음 할 일은 좋은 주치의와 혈우병 센터 선정이다. 주치의는 특별할 때 전문가로서가 아니라 부인이나 남편, 젊은 부부와 아이들에게 필요한 적절한 지원을 위해 필요하다. 혈우병 센터는 혈우병에 대한 특별한 치료가 필요할 때 주치의와 함께 행동한다. 또한 혈우인 공동체에 꼭 등록을 해야 한다.

당신의 자녀가 받은 진단을 정확히 이해하고 있는지, 내용이 정확히 기재된 특별의료카드를 받았는지 확인하라. 특별히 8인자나 9인자 활성도를 알고 있는 것이 중요하다. 출혈이 발생했을 때 이런 요인에 따라 처치법이 달라지기 때문이다. 예를 들어 8인자 5% 활성도의 사람이라면 혈액제제보다는 데스포프레신 처치를 받을 수 있게 된다. 성장기를 함께 하는 주치의는 정기적으로 8인자나 9인자 항체검사를 시행한다. 항체가 발생했다는 말은 치료에 변화를 주어야 한다는 뜻이다.

다른 아이들과 마찬가지로 혈우병이 있는 남자아이도 안전한 환경에서 성장해야 한다. 마당이 있는 공간이 충분한 집보다는 가파르고 좁은 층계와 사람들로 꽉차 비좁은 도시의 거리에서 사고가 일어날 확률이 더 높다. 혈우병이 있는 아이를 기르는 모든 가족들은 전화를 꼭 비치하여야 하고 전화를 비치할 여유가 없는 가족에게는 혈우센터가 도움을 주기도 한다.

모든 부모들은 때때로 아이들의 요구에서 벗어날 필요가 있다. 그러나 혈우병이 있는 아이를 기르는 부모들에게는 예외가 없다. 시간제 아기 도우미들은 아기의 부모가 지금 어디에 있는지 실시간으로 알고 있어야 한다. 부모들은

영화관 혹은 가까운 맥주집에 가더라도 연락이 가능한 도구를 휴대하고 있어야 한다.

주치의는 아이들이 모든 감염성 질환에 대해서 예방주사를 맞도록 해야한다. 주사를 놔야할 경우 주사량이 매우 적기 때문에 혈우병이 있는 아이에게도 매우 안전하다. 주사를 놓 후 추후 출혈을 예방하기 위해서 주사부위를 4~5분간 꼭 눌러주면 된다. 결핵 예방을 위한 BCG의 경우에는 그럴 필요가 없다. 유년기에 필요한 다른 일반적인 예방주사와 함께 B형 간염 예방주사도 꼭 맞아야 한다. 새로운 A형 간염 백신도 권하고 싶다. 그러나 C형 간염 백신은 아직 개발되지 않았다.

예방접종주사외의 다른 어떤 경우라도 근육 주사는 금지사항이며, 대신 정맥주사로 놔야한다. 기억할 것은 혈우병이 있는 아이에게는 아스피린을 먹여서는 안 된다. 혈우병을 가지고 있는 아이들에게는 매우 특별하면서도 중요한 사항인데 아스피린이 혈소판 응고작용을 방해하면서 출혈을 일으킨 문제가 있기 때문이다.

비록 나의 일반적인 조언들이 엄마 젖을 먹는 갓난쟁이 아기들에 관련된 것이라도 혈우병이 있는 아기를 키우는 데 별반 문제 될 것은 없다. 갓난쟁이 아기들은 정상이다. 혈우병이 있다는 이유로 다른 보통의 아이들과 다르게 키울 이유가 전혀 없다. 아기침대에 특별한 보호장치를 할 필요도 없으며 유모차를 개조할 필요도 없다. 다른 모든 아이들과 마찬가지로 꼭 껴안아주고 놀아주고, 가족, 친족, 친구들과 함께 즐겁게 놀아야 한다. 고무공, 보행기를 이용해도 괜찮지만, 보행기가 쉽게 접어지지 않는 것인지 확인해봐야 한다. 계단이 있는 집에서 사는 경우에는 계단 입구에 꼭 맞는 간이 문을 설치해야 한다. 자동차에는 아기의 등이 완전히 밀착되는 안전한 아기용 안전좌석을 갖춰야 한다. 절대 앞좌석에 아기를 앉혀서는 안된다.

예전의 아기 옷들은 불편했다. 남자아이건 여자아이건, 레이스가 많이 달린 흰 드레스나 정장차림의 모습들이었다. 요즘의 아기옷들은 밝고, 다양한 색채를 사용하며 겨울에는 따뜻하고 여름에는 시원하여 굉장히 좋다. 하지만 신발만 큼은 아이의 성장에 맞게 품질이 좋은 것을 선택해야 한다.

일반적인 질문 몇 가지

유아기에 할레나 포경, 유치, 항문열상에 관해서 생길 수 있는 궁금증 세 가지.


할레나 포경은 정말로 필요한 때가 아니라면 하지 않는 것이 좋다. 의학계에서는 음경의 포피가 오줌의 흐름을 막고 때때로 감염이 되기도 하기 때문에 포경수술을 해야 한다고 설명한다. 대부분의 소년들이 7살 즈음에 포경수술을 경험하는 것은 일반적으로 받아들여지고 있다. 여기에 의학적 이유가 있든, 거부할 수 없는 종교적 이유가 있든지 간에 수술을 해야 한다면 혈우병을 대비한 완벽한 대책을 세운 후 매우 조심스럽게 수술을 진행해야 한다. 물론 이 수술을 받는 소년과 보호자인 엄마는 몇 일 동안 병원에서 지내야 한다.

중증 혈우병이 있는 아기일지라도 이가 나고 빠지는 문제는 매우 평범하다. 나중에 유치가 빠지기 시작해서도 모든 과정은 역시 정상적이다. 이는 매우 느리게 밀고 올라오며 출혈이 있더라도 아주 적은 양이므로 특별한 치료가 필요치 않다.

많은 아기들이 딱딱한 대변을 본 후 항문 주위가 아주 미세하게 찢어지는 상태를 겪는다. 이것을 항문열상이라 부르는데 배변 시 아기들을 괴롭게 한다. 물론 혈우병이 있는 아기는 보통의 아기보다 더 많은 출혈을 보인다. 이럴 때는 아기가 먹는 이유식에 설탕이나 과일을 줘 넣어 변이 부드러워지도록 하면 항문상처는 쉽

게 아문다. 때때로 국소 마취크림이 도움이 되기도 한다. 하지만 나는 지금까지 혈우병이 있는 아기가 항문열상으로 인해서 특별한 지혈 처치를 받은 경우를 본 적이 없다.

정기진찰

혈우센터에서 정기적으로 진찰을 받는데 필요한 또 다른 것들은, 초기에는 모든 가족들이 병원을 오가는데 시간을 들여야 한다. 정기진찰을 받을 때 아이 아버지가 모든 과정을 함께 하는 것이 매우 중요하다. 우리는 보통 병원에 아이를 데려오고 출혈에 즉각 대처하는 일들을 대부분 아이의 어머니에게 기대한다. 그러나 어머니와 함께 하는 시간이 길어지고, 아이의 나이가 들어갈수록 아이는 아버지에 대한 인식이 없어지게 되고 모든 사랑과 보호를 어머니에게만 의탁하는 과잉의존 상태가 될 수도 있다. 

약인하세요

- 믿음만한 주치의 선정
- 가장 가까운 혈우센터 알아두기
- 혈우인 모임 가입
- 응고 인자 활성도를 포함한 진단에 대한 모든 것에 대해 숙지
- 아이의 혈우 카드 발급받기
- 아이에게 필요한 처치법 배우기
- 가족에게 사실 알리기
- 전화기설과 필요할 때 도움 받을 수 있는 방법 알아두기
- 소아과 가기
- 예방접종
- 아기를 돌보는데 아기의 형제, 자매 그리고 아기 아빠도 참여하기

세계혈우연맹의 새로운 비전

과제 해결을 위한 전략적 계획

마크 스키너 | 세계혈우연맹 총재

세계적으로 혈우병에 대한 관심과 치료를 개선시키기 위해 창립자 프랭크 슈나벨(Frank Schnabel)이 일어난 이후 세계혈우연맹은 43년 동안 많은 변화를 맞았습니다.

그 시간 동안 우리는 수 천 명의 생명을 구하고 수 만 명의 혈우인을 동참시키는 세계적이면서 전문화 된 비영리 기구로 진화하였습니다. 이런 혁신은 지금도 계속되어 상황은 계속 변화하며 세계혈우연맹에 대한 요구도 증가하고 있습니다.

이에 답하여 세계혈우연맹의 집행부와 임직원, 지원자들은 연맹이 앞으로 나아가야 할 방향점과 새롭게 우리와 한 식구가 될 이들을 위해 무엇을 해야 할 지에 대한 새로운 계획을 수립했습니다.

이 계획은 치료에 대한 모든 것을 포함합니다. 이는 유전성 출혈 장애를 가지고 있는 모든 이들과 그들이 어디에 있는 누구라도 상관없이 치료가 가능해 지는 것입니다.

우리의 과제는 한계를 가진 현재의 치료 관리를 개선하고 새로운 치료 관리를 개발해내는 것입니다. 동시에 우리는 이러한 일을 실현시킬 수 있도록 많은 노력을 경주해야 합니다. 도전은 광대합니다. 우리의 이상을 현실로 만들기 위해서 우리가 시작할 일과 우리가 만든 약속에 대해 신중을 기하고 집중해야만 합니다.

신전략 계획의 네 가지 초석 :

- ▷치료 표준 향상
- ▷치료 향상을 위한 연구와 지원, 감시
- ▷교습, 훈련, 교육, 정보
- ▷자원 관리

가장 중요한 것은 개발도상국과 신흥국의 치료 향상에 힘을 쏟아야 함이다. 개별 국가 프로그램이나 진보를 위한 세계적인 협력(GAP)을 통해 우리는 지속적인 치료 관리를 위한 환자, 의료 종사자, 그리고 정부 삼자간 제휴를 구축할 것입니다.

우리는 현재 국가들의 의료 환경이 매우 경쟁적이며 공공 보건 기금에 대한 다양한 요구가 있다는 사실도 알고 있습니다. 이미 의료 환경이 잘 구축되어 있는 나라일지라도 우리는 치료 향상을 위해 지속적으로 노력할 것입니다.

모두를 위한 치료란 혈우병을 넘어선 우리의 노력을 포함합니다. 지금 이 순간부터 우리는 여성 출혈 장애인 폰 빌레브란트 병, 종종 진단이 안 되거나 잘못된 진단이 나오는 희귀 응고인자 결핍증을 가진 이들과 함께 할 것입니다. 이들에게는 채워지지 않은 요구들이 많이 있습니다.

이들에게도 손을 내밀어 우리의 힘을 강화하여 지원을 넓혀나갈 것입니다. 또한 모두를 위한 치료란 유전성 출혈 질환을 앓고 있는 모든

이가 안전하면서도 효과적인 응고인자제제를 이용하는 것을 의미합니다.


세계혈우연맹은 응고인자제제의 질적, 양적 부분 모두를 향상시키기 위해서 기업과 정부, 감시단체 등과 함께 지속적인 활동을 펼칠 것이다.

우리는 희망을 나눕니다. 출혈질환이 치유되는 그 날의 희망을. 그 끝을 위해서 치료와 제품 개발, 그리고 궁극적인 치유를 향한 연구에 박차를 가할 것입니다. 모두를 위한 치료는 정확한 진단과 관리, 여러 전문 분야의 숙련된 전문가로 구성된 팀에 의한 치료 관리를 의미합니다. 우리가 세우고자 하는 포괄적 치료 네트워크의 일환으로 우리 의료 자문단과 함께 여러 전문 분야에서 접근해 가는 방식을 미래 행동 계획에 편입할 것입니다.

세계 총회와 학회, 출판, 자매결연과 특별연구

프로그램을 통해서 세계혈우연맹은 정보 공유와 훈련, 교육의 선도자 역할을 유지할 것입니다. 보다 많은 지역과 프로그램 지역에 도달할 수 있도록 교육·훈련 프로그램을 확대하여 새 웹사이트를 꾸몄습니다.

이러한 목표들은 재정자원의 확대와 분산을 요구합니다. 프로그램의 확대 결과, 우리의 성공은 세계혈우연맹에 대한 요구를 증가시켰습니다.

이런 중대를 발전, 유지하기 위해서 모금 활동 노력을 활발히 전개할 것이고 다른 이들에게 우리와 함께 일할 파트너가 될 기회를 제공할 것입니다. 미래의 기대로 설레입니다. 도전은 산적해 있습니다. 그러나 미래는 밝습니다. 모두를 위한 치료를 성취하기 위해서 우리는 하나가 될 것입니다. 

보다 나은 새로운 응고인자제제 개발 반감기 늘리고 항체줄이기 위해 노력

폴 지오그란데 박사 | 세계혈우연맹 의료 부총재

유전자 치료가 혈우병 치유에 대한 전망을 주고 있지만, 여전히 많은 연구가 필요하고 유전자 치료법이 현실적 대안이 되기 위해서는 짧지 않은 시간이 소요될 것입니다. 이와 대조적으로 보다 오래 효과가 지속되는 VIII응고, IX응고인자

의 개발은 몇 년 안에 가시적 성과가 기대되며 이로 인해 혈우병 치료는 새로운 전기를 맞이할 것입니다.

현재의 VIII응고인자 제제는 거의 12시간의 반감기를 가지고 있고, 보충요법을 위한 투여는

일주일에 세 번까지 주사할 수 있습니다. 효과가 오래 지속되는 응고인자 제제 개발은 예방적 주사를 일주일에 한번까지 감소시킬 수 있습니다.

한 회사가 효과가 오래 지속되는 유전자 재조합 VIII 응고인자 제품을 개발 중이다. 실험용 쥐 실험에서 혈

액 내 VIII인자 활성도가 증가되었으며 반감기는 보통의 유전자 재조합 VIII인자보다 약 1.5배정도 늘어났으며 가까운 시일 내에 임상 실험이 실시 될 것으로 알려지고 있습니다.

지금까지 유전자 재조합 제제의 개발에 사용된 기술이 보통의 VIII인자와 VIII인자 유전자를 간단히 복사했습니다. 미래에는 VIII인자 활성도 향상과 항체 발생의 위험을 줄이기 위한 이들 분자의 유전자 변형이 가능해질 것입니다

혈액 내 VIII인자 활성도 향상이 가능한 방법에는 비활성화를 목적으로 하는 변형된 VIII인자 형태를 만들어내는 방법도 포함되어 있습니다.

예를 들면 2003년 발표된 제일 외 공저의 논문은 A2와 A3영역(비활성화 목표지역)에서 유전자 변형된 VIII인자 분자가 활성도가 더 강화되고 증가된 사실을 기술하고 있습니다.

물론 B형 혈우병 환자들이 관심을 가지는 효과가 오래 지속되는 IX인자 유전자 재조합 제제도 개발 중입니다. IX인자는 재조합 제제의 반감기는 이미 VIII인자보다 18시간 이상 더 깁니다.

혈액 내 VIII인자 배출을 줄이는 또 다른 방법

During the month of SEPTEMBER, you can make a difference.


Join GLOBAL FEAST, the international event TO RAISE FUNDS for people struggling with bleeding disorders. With your family, friends, colleagues or schoolmates, ORGANIZE AN EATING EVENT of your choice and ask participants to donate to our cause.

Visit www.globalfeast.org for exciting event ideas and to register today. If you are a hemophilia organization and wish to participate, please contact rfranklin@wfl.org.

global feast In support of people worldwide with bleeding disorders

은 간 조직 표면에 있는 LRP로 알려진 수용체를 저지하는 방식이 있습니다. VIII인자는 보통 이들 수용체와 함께 묶이는데 묶인 후 간 조직에 흡수되고 혈액에서 다시 가져옵니다. 이들 수용체와 VIII인자의 묶임을 방해하여 이론상으로는 VIII인자의 반감기를 연장시킬 수 있는 것입니다. 실험용 쥐 실험에서 LRP 수용체 저지가 VIII인자의 반감기를 3배 이상 연장시켰습니다.

응고인자제제에 대한 항체 발생은 여전히 혈우병에서 매우 중요한 문제로 남아있습니다. 항체를 덜 일으키는 신 물질의 발견은 대단한 환영을 받을 것입니다. 항체발생 억제 물질과 유인 주요 목표지역은 VIII인자의 A2와 C2 영역이다. 이들 영역의 정확한 지점에 주접스런 순서로 대체된 분자 혼성물의 결과 항체 발생 가능성이 줄어들었습니다.

이런 제품이 신규 환자의 치료에만 이점을 제공하는 것이 아니라 이미 항체 발생 문제를 겪고 있는 환자들의 출혈 치료에도 매우 유용할 것으로 생각됩니다. 

“혈우병 아이를 가진 외국인 어머니를 이해하기”

- 외국인 어머니를 둔 혈우환우 가족 모임을 다녀와서

주 상 춘 | 재단의원 수간호사

안녕하세요!
초록 빛을 더해가는 완연한 봄에 코헨지를 통하여 인사드리게 되어 정말 반갑습니다.

혹한의 겨울이 지나고 따스한 봄이 오듯이 모든 이에게 앞으

로는 좋은 일들이 많이 있기를 먼저 소망해봅니다.

4월 코헨지 ‘재가복지팀 소식’ 란을 통해 이미 알고 계시겠지만 혈우병 자녀를 둔 외국인 어머니들의 지지체계 구축의 일환으로 4월 22일 “외국인 어머니를 둔 혈우환우 가족모임” 프로그램을 하게 되었습니다.

얼마 전 뉴스를 통해 보니 결혼이민 여성을 나라별로 보면 베트남, 중국, 필리핀, 일본의 순으로 문화적 차이에서 발생하는 갈등, 고충이 점차 사회적 문제점으로 대두되고 있고 농어촌 지역의 경우 그 고충이 더 심각하다고 접한 적이 있습니다.



저희 재단을 찾는 외국인 어머니들도 무엇보다의 사소통이 원활하지 않아 저희들과 많은 교류를 나누지 못하고 있었으며, 자녀의 치료에 있어서도 보다 적극적

이질 못해서 아쉬움이 많았던 것이 사실입니다.

한국이라는 곳에서 적응해가며 혈우병을 가지고 있는 어린 자녀까지...

그 고립감과 외로움이 얼마나 그들의 마음을 지치게 했을지는 아무도 간과할 수 없는 일이라고 생각합니다.

이번 모임에는 모두 필리핀 여성과의 국제결혼으로 이루어진 네 가족이 참여할 예정이었지만, 한 가족이 사정상 못 오시게 되어 세 가족(환우 4명, 가족 5명)이 참석하였고, 재단에서는 교육과 대화 프로그램을 지원하기 위하여 재가복지팀의 김윤정 사회복지사, 우종완 상담원, 사무국의 구태형 대리, 권세진 물리치료실장, 저

등 5명이 참석하게 되었습니다.

장소는 참가 가족이 사는 곳의 위치를 고려하여 원주시 신림면에 위치한 펜션에서 이루어졌습니다.

아침 일찍 어린 환우를 데리고 오느라 분주하게 서둘렀을 엄마들의 모습을 보니 행여 이 모임에서 실망이나 하지 않을까 적이 걱정도 되었습니다.

정오쯤 흠뻑 지었다는 따사로움이 가득한 지정 장소에 도착했고, 어린 환우들은 발을 디디는 그 순간 아이들 특유의 천진난만함으로 서로 하나가 됐고, 이리저리 뛰며 마냥 좋아하는 모습 속에 저희들의 걱정도 어느 정도 사그라들었습니다.

이런 자리가 어색한 어머니들과 저희들 간의 간단한 소개가 있었고 - 영어, 필리핀어, 한국어, 정말 국제적인 자리였습니다. - 차츰 모국어로 통하는 어머니들도 어느새 가까워져 있었으며 얼굴에 웃음꽃이 피어났습니다. 여성의 가장 큰 무기이자 스트레스 해소법인 “수다”가 이루어지고 있었습니다.

그동안 가슴에 묻어 두었던 ‘혈우병을 어떻게 알게 되었느냐?’, ‘필리핀의 혈우병 센터는 어디에 있는가?’ 등 알지 못했던 궁금증을 꺼내놓으셨습니다.

이렇게 서로가 가까워지고 자연스럽게 친밀감이 형성되면서 준비해 왔던 교육 프로그램을 실시하게 되었습니다.

교육의 내용은 무엇보다 어머니들이 이해

하는 것을 목적으로 쉽게 접근 할 수 있는 혈우병 관련 기초 교육, 출혈 시 대처법과 물리치료, 주사교육, 자조를 위한 대화의 시간으로 이루어졌습니다.

한 어머니의 혈우병은 피가 하얀색인줄 알았다는 잘못된 지식을 접하면서 얼마나 이 분들이 혈우병 관련 정보에 무지했는가 생각하니 이 모임의 중요성을 재인식하며, 시작보다는 지속적인 모임을 통하여 계속적인 지지가 필요할 것으로 생각되었습니다.

원활하지 않은 의사소통이지만 수첩까지 꺼내어 열심히 귀담아 들으시고, 메모하시는 모습 속에서 아이를 키우면서 느꼈을 이 분들의 어려움이 전해지는 것 같아 저희 또한 최선을 다했습니다. 우리 환우들은 아직 어린 나이여서 교육에 참석하지는 못하고 모처럼의 봄나들이로 여기고 즐거워하였습니다.

한 가지 아쉬운 점은 아버님들의 참석이 많지 않아 전 가족 대상의 프로그램이 되지 않았다는 점입니다. 유일하게 참석하셨던 한 아버님은 교육이 쑥스럽다며 여기저기 잠깐 돌아다니시더니






비닐봉지 가득 냉이며 산나물을 캐 오시더니 나뉘먹으라며 불쑥 내미시는데 그 투박한 정에 저

희 모두 가슴이 따뜻해졌습니다.

이렇게 하루 일정의 뻘뻘함 속에서 서로가 웃고, 정을 나누며 교육을 진행하다 보니 계획했던 시간보다 많이 지체되었습니다. 하지만 참석한 대상자나 준비한 저희들에게도 모두 의미 있는 시간들이었습니다.

참석한 어머님들도 하루는 너무 짧다 하시며 다음에는 1박 2일의 일정을 논하시기도 했습니다.

무엇보다 이렇게 시작한 프로그램이 앞으로 더욱 보완점을 찾아가면서 지속적으로 유지될 수 있도록 모두가 노력할 것을 약속하며 아쉬움을 뒤로 하고 하루 일정을 마무리 하였습니다. 

84호 정답 및 당첨자

모두 14분이 답을 보내주셨고, 그 중 이혜분이 정답을 모두 맞춰주셨습니다.

그리고 지난 2월호, 3월호의 정답자 분들께 상품권이 늦게 발송되었습니다. 담당자가 게으른 탓입니다. 넓은 이량으로 기다려 주시어 감사드립니다.

‘코헴’ 지는 한국혈우재단의 소식지로 한 달 동안의 재단 활동, 혈우병 정보, 해외 정보, 혈우가족 이야기 등을 담고 있습니다. 비록 흑백에 딱딱한 편집을 고수하고 있지만 보다 많은 유익한 정보를 전해드리고자 노력하고 있습니다. 앞으로도 많은 사랑과 격려를 부탁드립니다.

삶을 살아가는 체온이 느껴지는, 따뜻한 여러분의 이야기를 전하고 싶습니다.

글이나 사진, 그림 등을 보내주시면 여러 혈우가족과 함께 나눌 수 있도록 하겠습니다. 또 주위에 소개하고 싶으신 분이 있으시면 알려주십시오. 찾아뵙고 인터뷰를 하여 세상을 살아가는 이야기를 여러 혈우가족과 함께 나눌 수 있도록 하겠습니다.

참여하여 주신 분들에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다. 여러분들의 적극적인 참여가 보다 좋은 ‘코헴’ 지를 만듭니다.

상품권을 받으실 분들은 다음과 같습니다.

신	간	회		와		영	사	기
체		춘	래	불	사	춘		러
시	조				돈		사	기
	변	성	기			정	석	
매	석			신	세	계		가
	개	압		선		비	변	사
주		자	이	로			전	
모	반		중		대	동	소	이
	고	색	창	연		이		승

▲ 84호 정답자 : 김태우(부산시 서구), 남경훈(서울시 서대문구), 남용우(서울시 강서구), 문정호(제주도 북제주군), 배준석(대전 동구), 이상훈(전북 전주시), 이동구(경기도 인양시), 이정욱(대전 중구), 최종식(경기 성남시) - 이상 9명, 가나다 順

퍼즐 맞추기 ...

‘코헬’ 지에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 선물을 우송해 드립니다. 아울러 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 ‘코헬’ 지에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

2006년 6월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주세요.

〈편집실〉

1	2			3		4	5	
			6		7			
8							9	10
		11			12	13		
						14		
15	16			17				
				18		19		
	20	21				22		23
				24				

... 가로 문제

- 1885년(고종 22)에 고종의 허락과 미국인 선교사 H. N. 엘런의 주관 아래 세워진 한국 최초의 근대식 병원.
- 두 사람 이상의 이름을 한곳에 죽 잇따라 써 놓은 장부.
- 심장이 일정한 속도로 오므라졌다 늘어났다 하는 일.
- 쇠뿔이나 양뿔·물소뿔 같은 것으로 꾸민 활.
- 집에서 필요하여 씌, 또는 그 물건.
- 사적 제302호. 백제시대 분차군(分嶮郡), 통일신라시대 경덕왕 때 분령군(分嶺郡)이었으며, 고려시대 나주(羅州)에 속하면서 현재의 이름으로 불린다. 순천시에 소재하여 있으며 성곽으로 둘러싸여 있는 옛 마을이 잘 보존되어 있는 곳. ○○읍성.
- 겨울철에 북쪽에서 불어오는 찬바람. 북풍(北風).
- 경사스러운 일과 불행한 일.
- 고대 로마에서 사람과 사람 또는 사람과 맹수를 싸우게 하여 시민들의 구경거리로 삼았을 때 칼을 가지고 싸운 사람들. 글라디아토르(gladiator).
- 강원 영월군 영월읍 문산리(文山里)에 있는 계곡. 영월이 자랑하는 경승지로, 예로부터 물고기가 많아 강물 속에 뛰노는 물고기들의 비늘이 비단같이 빛난다 하여 이와 같은 이름을 붙였다.
- 손잡이 끝에 둥근 고리가 있는 큰 칼. 고대 유물 중 이와 같은 칼은 우리나라 전례의 양식으로 여겨지고 있다.
- 타다가 남은 불. 또는 나무의 이것을 태우는 불.
- 현재 우리나라 헌법에 대통령의 임기는 5년이며, 연임, 중임이 불가한 ○○○이다.

... 세로 문제

- 조선(朝鮮) 시대(時代) 21대 영조(英祖)의 둘째 아들인 사도 세자(思悼世子)의 빈(嬪). 성은 홍씨(洪氏)로 내간체(內簡體)의 ‘한중록’을 남겼다.
- 작은 바가지. 흔히 ‘살림이 결단나서 거지 신세가 되는 것’을 ‘○○을 차다’라고 말합니다.
- 명성과 인망이 높은 사람.
- 미를 식별하여 가늠하는 안목.
- 중국 전한(前漢)의 문인. 속설에 서왕모(西王母)의 복숭아를 훔쳐 먹어 장수하였다 하여 ‘오래 사는 사람’이라는 표현으로 그 뜻이 바뀌어 쓰임.
- ‘여씨춘추(呂氏春秋)’의 ‘찰금편(察今篇)’에 나오는 말로, 배에서 물속에 빠뜨린 칼을 찾을 속셈에서, 빠뜨린 자리를 뱃전에 표시해 놓았다가 나중에 그 표시를 보고 칼을 찾으려 했다는 고사(故事)에서 유래하여 ‘어리석고 미련하여 융통성이 없음’을 비유하여 이르는 말.
- 머리는 용이나 꼬리는 뱀이라는 뜻으로 ‘시작은 거창하나 뒤로 갈수록 흐지부지해짐’을 비유하여 이르는 말.
- 의상대사가 창건한 흥림암이 있는 강원도 양양시의 사찰 이름.
- 처마 끝에 달아 바람에 흔들려 소리가 나게 하는 경쇠.
- 육성경기의 투척경기 중 하나. 표면이 매끈한 구형이고, 철·황동보다 유연하지 않은 것, 또는 이들 금속의 내부에 납 등을 채운 것으로서 남자용은 무게 7.257kg 이상, 지름 110~130mm, 여자용은 무게 4kg 이상, 지름 95~110mm이다.
- 매우 심하거나 매우 나쁘거나 하여 어이가 없어 말로써 나타낼 수가 없음.
- 사월 초파일 석가탄신일을 맞아 불가에서 연꽃 모양의 등으로 장식하여 행사를 치르는 것을 ‘○○○’라고 합니다. 국어사전에는 나오지 않네요.
- 퇴비.
- 불을 일으키는 데 쓰려고 재 속에 묻어 두는 작은 불덩이.

한국혈우재단

‘재가복지팀’ 계약직 채용 공고

한국혈우재단에서는 2005년도에 신설된 ‘재가복지팀’의 확대계획에 따라 다음과 같이 계약직 근무인원 선발계획을 공고합니다.

● 지원자격

1) 선발인원 : 3명 2) 선발지역 : 지역 관계없음(지역내 상담활동 가능자)

3) 지원자격

① 사회복지사 : 해당 자격증 소지자

② 혈우병환우 및 가족

· 혈우재단에 등록된 혈우병환우 및 가족으로 출장 등 업무활동에 지장이 없는 자

· 컴퓨터 활용 가능자

· 운전면허증 소지자

4) 기타

· 월 1~2회 정기회의 참석 가능자

· 방문활동시간외 재택근무 가능함

· 지역내 혈우환우 추천자 우대

· 혈우병 환우 본인 우대

· 강원권, 충청권 지역 지원자 우대

● 계약기간 : 2006. 6월~12월(7개월 - 근무실적에 따라 연장 또는 계약변경 가능)

● 담당직무 : 국내 혈우병환우에 대한 가정방문 및 상담, 사회복지 자원 연결 등 혈우병 홍보 및 계몽활동

● 선발방법 : 서류전형 및 면접심사(단, 지역내 혈우회원 추천자 및 강원권, 충청권 지원자에 한해서는 우선채용 예정)

● 응시자격 : 출장 등의 잦은 방문상담 업무에 지장이 없는 자

● 응시원서 접수기간

1) 접수기간 : 2006. 5. 17(수) ~ 5. 27(토) ※ 토요일은 13:00까지

2) 접수처 :

· 우편 : 우)137-072 서울시 서초구 서초동 1628-26 한국혈우재단 사무국

· E-mail : gu0jji@empal.com

· FAX : 02-3473-6644

3) 접수방법 : 방문 또는 우편, E-mail 접수

※ 단, 우편접수는 마감일 도착분에 한하며, 제출된 서류는 일체 반환하지 않음

● 응시자 제출서류

· 이력서 1부

· 최종학교 졸업증명서 1부

· 자격증 사본 각 1부(해당자에 한함)

● 면접일시 및 장소 : 서류전형 후 합격자에 한해 개별통보

● 기타 유의사항

· 제출된 서류에 기재된 내용이 사실과 다를 경우 임용을 취소할 수 있으며, 접수된 서류는 반환하지 않습니다.

· 기타 상세한 사항은 한국혈우재단 재가복지팀으로 문의하시기 바랍니다.

(☎ 02)3473-6100 / 내선 310, 311, 321번)

